



# Bacheloroppgave

**SAE00 Sykepleie**

**Symptomkartlegging til pasienter med kreft i palliativ fase ved bruk av måleinstrumentet Edmonton Symptom Assessment Scale**

Laila Ulvund Harsvik og Marthe Julie Skjølsvik

Totalt antall sider inkludert forsiden: 43

Molde, 23.04.2010



# Publiseringsavtale

**Tittel på norsk: Symptomkartlegging til pasienter med kreft i palliativ fase ved bruk av måleinstrumentet Edmonton Symptom Assessment Scale**

**Tittel på engelsk: Symptom Survey in patients with cancer in palliative phase by the use of Edmonton Symptom Assessment Scale**

**Forfatter(e): Laila Ulvund Harsvik og Marthe Julie Skjølvik**

**Fagkode: SAE00**

**Studiepoeng: 12**

**Årstall: 2010**

**Veileder: Trude Fløystad Eines**

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

**Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:**

ja  nei

**Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?**

ja  nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

**Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?**

ja  nei

**Er oppgaven unntatt offentlighet?**

ja  nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

**Dato: 04.03.10**

**Antall ord: 10559**

## **Abstrakt**

**Bakgrunn:** Pasienter med kreft i palliativ fase har ofte mange symptomer samtidig.

Hyppigst forekommende symptom er smerte, som i stor grad blir forsterket/påvirket av andre plager, samt psykiske, sosiale, og åndelige/eksistensielle faktorer.

Symptomkartlegging hos denne pasientgruppen kan være en utfordring, da mange har redusert kognitiv funksjon i livets siste fase. **Hensikt:** *Hensikten med oppgaven var å*

*belyse om symptomkartleggingsverktøyet ESAS er et egnet verktøy for å kartlegge*

*symptomer hos pasienter med kreft i palliativ fase.* **Metode:** Vi har brukt Goodmans steg som inspirasjon i vårt systematiske litteratursøk. Litteraturstudiet er bygd opp av teori og

11 forskningsartikler. **Resultat:** Våre funn viser at symptomvurderinger gjort av

helsepersonell, ofte er i strid med pasientens egenrapport. ESAS kan være et hjelpemiddel for å skape seg et adekvat bilde av pasientens subjektive opplevelse. Våre funn viser at

noen pasienter blandet en del av symptomene i ESAS da flere symptomer ble tolket likt.

Flere pasienter mener at obstipasjon burde vært et symptom på skjemaet. **Konklusjon:**

ESAS er et godt symptomkartleggingsverktøy som fanger opp mange symptomer. Det er

likevel en del svakheter med skjemaet da det ikke dekker alle symptomer. Det viser seg

også å være et behov for opplæring blant helsepersonell før administrering av ESAS.

Nøkkelord: ESAS, symptomkartlegging, palliativ omsorg, smerte, kreftpasienter

## **Abstract**

**Background:** Cancer patients in a palliative phase often have multiple symptoms simultaneously. Most frequently occurring symptom is pain, which is greatly enhanced / affected by other complaints, and by mental, social, and spiritual / existential factors. Symptom Survey in this patient group can be a challenge, as many have reduced cognitive function in life's final phase. **Purpose:** The purpose of our study was to elucidate whether symptom registration tool ESAS is a suitable tool for mapping symptoms for patients with cancer in palliative phase. **Method:** We have used Goodman's step as inspiration in our systematic literature search. Literature study consists of theory and 11 research articles. **Results:** Our findings show that symptom registration done by health professionals, are often in conflict with the patient's own report. ESAS can be a tool for the pursuit of an adequate picture of the patient's subjective experience. Our findings show that some patients have mixed some of the symptoms of the ESA, when more symptoms were interpreted similarly. A number of patients suggest that constipation should be a point in ESAS. **Conclusion:** ESAS is a good symptom registration tool that captures many symptoms. There are still some weaknesses with the registration tool, because it does not cover all symptoms. It is also a need for training among medical staff before administration of the ESAS.

Keywords: ESAS, symptom registration, palliative care, pain, cancer patients.

<b>1.0 Innledning</b>	<b>1</b>
<i>1.1 Bakgrunn for valg av tema</i>	1
<b>2.0. Bakgrunn</b>	<b>3</b>
<i>2.1 Kartlegging av smerter og symptomer hos kreftpasienter</i>	3
<i>2.2 Standardisert symptomkartlegging ved bruk av ESAS</i>	4
<i>2.3 Livskvalitet</i>	5
<b>3.0 Systematisk litteraturstudie</b>	<b>7</b>
<b>4.0 Resultat</b>	<b>14</b>
<i>4.1 Smerter og ulik forståelse hos pasient og helsepersonell</i>	14
<i>4.2 Utfordringer når det gjelder forståelsen ved bruk av ESAS</i>	15
<i>4.3 Styrker og svakheter ved ESAS</i>	17
<i>4.4 Sammenligning av ESAS opp imot andre symptomkartleggingsverktøy</i>	18
<i>4.5 Endringer i symptomintensitet ved systematisk bruk av ESAS</i>	19
<b>5.0 Diskusjon</b>	<b>21</b>
<i>5.1. Metodediskusjon</i>	21
<i>5.2. Resultatdiskusjon</i>	24
<i>5.2.1 Hvor godt kartlegges symptomer hos kreftpasienter i sykehus?</i>	24
<i>5.2.2 Pasientenes tolkning av symptomene og den numeriske skalaen i ESAS</i>	25
<i>5.2.3 Obstipasjon som punkt i ESAS</i>	27
<i>5.2.4 Kartlegging av pasientenes psykiske status ved bruk av ESAS</i>	28
<i>5.2.5 Symptomkontroll ved bruk av ESAS?</i>	30
<b>6.0. Konklusjon</b>	<b>33</b>

Vedlegg 1 – Litteraturliste

Vedlegg 2 – Artikkelloversikt

Vedlegg 3 - Engangsskjemaet til ESAS

Vedlegg 4 - Det grafiske skjemaet til ESAS

Vedlegg 5 - Kroppskartet til ESAS

## **1.0 Innledning**

Temaet i vår oppgave er symptomkartlegging hos palliative kreftpasienter. Hovedgrunnen til at vi valgte dette temaet er at vi begge har erfaring fra denne pasientgruppen. Vår oppfatning fra praksis er at disse pasientene ofte har mange og sammensatte symptomer som kan være vanskelig å kartlegge. Dette er et tema som er svært relevant for sykepleien da vi ofte møter denne pasientgruppen både på sykehus, i sykehjem og i hjemmebaserte tjenester. I følge Kaasa (2007) er det alltid viktig å tilstrebe og kartlegge helheten i symptomkartlegging hos kreftpasienter. Vi mener derfor dette er en oppgave med klar relevans for sykepleiefaget.

### ***1.1 Bakgrunn for valg av tema***

Vi mener at en bred kartlegging av smerte og andre symptomer er en forutsetning for å kunne gi optimal behandling i den palliative kreftomsorgen. Dette gjøres ofte best ved at pasienten forteller om smerten han opplever, da smerte er en subjektiv opplevelse (Knutstad og Nielsen, 2006) Det er viktig å understreke at opplevelsen av smerte omfatter både en fysisk og psykisk dimensjon. For å sikre god behandling i den palliative omsorgen, tror vi det er avgjørende at man observerer effekten av de tiltak som tar til sikte på å redusere fysiske og psykiske plager. Dette tror vi kan oppnås best ved å kartlegge pasientens symptomer over tid. Vi har valgt å fordype oss i symptomkartleggingsverktøyet Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS). Vi har begge fra praksis på lindrende enhet erfaring med å bruke ESAS til kartlegging av symptomer hos palliative kreftpasienter. ESAS er et skjema som omfatter de mest vanlige symptomene som kan oppstå hos kreftpasienter i en palliativ fase. ESAS er ment til å kartlegge pasientens tilstand både fysisk og psykisk.

*Hensikten med oppgaven var å belyse om symptomkartleggingsverktøyet ESAS er et egnet verktøy for å kartlegge symptomer hos pasienter med kreft i palliativ fase.*

Får å finne svar på dette har vi valgt følgende problemstillinger:

- Hvordan opplever pasientene bruk av ESAS?
- Hvordan er helsepersonells oppfatning av bruk av ESAS?
- Hvor godt kartlegges symptomer hos kreftpasienter ved bruk av ESAS?
- Gir systematisk kartlegging ved bruk av ESAS bedre kontroll av pasientens symptomintensitet?

## 2.0 Bakgrunn

Vi vil i bakgrunnsteorien gjøre rede for smerte og symptomkartlegging hos kreftpasienter samt gi leseren et innblikk i Edmonton Symptom Assessment Scale.

### 2.1 Kartlegging av smerter og symptomer hos kreftpasienter

Optimal symptomkontroll i livets siste fase er av stor betydning. På grunn av at de biologiske prosessene endres, kan pasientene ha reduserte kognitive funksjoner. Det kan derfor være store utfordringer for pasientene å egenrapportere smerte og andre subjektive symptomer. Kartlegging av symptomer til mange kreftpasienter er derfor ofte en stor utfordring for helsepersonell. Det er viktig at smerter og andre symptomer er godt kontrollert før pasienten kommer i en terminal fase (Kaasa, 2007). Kreftpasienter med langtkommen sykdom har ofte mange symptomer samtidig. Hyppigst forekommende symptom er smerte. Smerte er en subjektiv opplevelse, og kan derfor være vanskelig å måle med objektive måleapparat. Smerte er et sammensatt fenomen som i stor grad blir forsterket/påvirket av psykiske, sosiale, og åndelige/eksistensielle faktorer i tillegg til den fysiske komponenten (Kaasa, 2007). Smerter er et komplisert problem der den subjektive opplevelsen er vesentlig. Behandling og pleie av pasienter med smerter er et av de områdene der det finnes mye kunnskap og vitenskapelig dokumentasjon som vedrører forebyggende og lindrende behandling (Mekki 2007). Behandling og pleie kan kun bedres gjennom fagutvikling, forskning og økt kunnskap på alle nivåer (Kaasa 2007). Den første symptomkartleggingen av en palliativ pasient er ganske omfattende, både fordi sykehistorien ofte er komplisert og fordi det ofte foreligger tilleggssykdommer. Kartleggingen av symptomer kan også være tidkrevende og bør være spesielt rettet mot symptomets spesifikke trekk. Vi har valgt, for å få en bedre oversikt, å nevne noen spesifikke trekk som bør kartlegges ved et symptom: *Alvorlighetsgrad, variasjon over tid, karakter, ledsagersymptomer, lokalisasjon, utløsende/forbedrende/forverrende forhold.* I mange situasjoner kan det være hensiktsmessig å vurdere pasientens kognitive funksjon. En permanent svikt, som for eksempel demens vil ha konsekvenser for kartlegging av symptomer, informasjon og pleie (Kaasa 2007).



## 2.2 *Standardisert symptomkartlegging ved bruk av ESAS*

For å kunne gi god behandling er systematisk kartlegging av smerter og symptomer en forutsetning. Her vil den primære målsettingen være å danne seg et bilde av smertens karakter, intensitet og årsak. Både fysiske og psykiske sider og bakenforliggende årsaker må kartlegges. Å få en oversikt over pasientens ressurser er også viktig. Utgangspunktet for en slik diagnostikk er at smerter er et subjektivt fenomen, det er noe som oppleves av pasienten (Kaasa 2007). Innsikt, kunnskap, motivasjon, forventninger, tanker, problemer, bekymringer og gleder er faktorer som virker inn på smerteopplevelsen (Mekki 2007). For å oppnå god oppfølging/justering av smertebehandlingen, er pasientenes egenrapporterte smerte helt avgjørende. Usystematisk registrering hvor helsepersonell stoler på sin egen observasjon korrelerer lavt med de observasjonene man får ved å la pasienten registrere sin egen smerte. Egenregistrering av smerte er derfor viktig (Kaasa 2007). Den enkleste måten å gjøre en systematisk registrering av subjektive opplevelse på, er at pasienten bruker en Numerical Rating Scale (NRS) for å angi graden av smerteintensitet. Man kan også måle intensiteten på andre vanlige symptomer på denne måten. Skalaen er tegnet på et ark med forankringspunkter i hver ende. Edmonton Symptom Assessment Schedule (ESAS) er et standardisert måleinstrument som bygger på en slik NRS skala (Kaasa 2007). ESAS er et symptomregistreringssystem til screening og registrering av de hyppigst forekommende symptom hos pasienter med behov for lindrende behandling. Ut over å være et hjelpemiddel i arbeidet med pasienter, er ESAS egnet til evaluering og sammenligning av forskjellige tiltak og pasientpopulasjoner innen den palliative omsorgen (Boel m.fl. 2009). ESAS består av tre skjema. *Engangsskjemaet* er et skjema som pasienten fyller ut selv. Pasienten skal nummerere symptomintensitet på en skala fra 0-10, der 0 = ingen og 10 = verst tenkelig (vedlegg 3). Engangsskjemaet er ment til å kartlegge pasientens tilstand ved første innkomst/ kontakt. Deretter skal det tilpasses individuelt avhengig av situasjon og symptomintensitet. Registreringen gjør at helsepersonell får et bedre inntrykk av hvordan pasienten har det og dermed kan vurdere hva slags behandling som er best. Pasientens score fra den numeriske skalaen føres inn i et *grafisk skjema* som gir en visuell framstilling av tilstanden (vedlegg 4). Det grafiske skjemaet skal ligge i pasientkurven tilgjengelig for lege og annet helsepersonell. ESAS består også av et *kroppskart*. Dette er et skjema hvor pasienten kan vise smertens lokalisering, og beskrive smertens karakter ved bruk av bokstavsymboler. B= brennende, M= murrende, V= verkende, S= stikkende, P =

prikking og N= nummenhet (vedlegg 5). ESAS kan være et nyttig verktøy når man skal forklare lege eller andre kollegaer hvordan pasienten har det (Boel m.fl. 2009).

ESAS skjemaet en viktig anbefaling, og bør benyttes for alle palliative kreftpasienter i Norge. ESAS bør anvendes som en del av primærdiagnostikken både på poliklinikken, i pasientens hjem, på allmennlegekontoret, på sykehjem og på sykehus. I oppfølgingen av pasienten kan man bruke hele ESAS eller utvalgte deler. Legen bør ha et aktivt forhold til hvor ofte dette skal registreres. Dette forordnes på samme måte som andre prøver, slik som blodtrykk, puls, urinprøver og lignende (Kaasa 2007). Smertescore blant kreftpasienter er valgt ut av Sosial- og helsedirektoratet som fagspesifikk kvalitetsindikator for palliativ medisin. Målet for all smertebehandling til kreftpasienter er en smertescore på under 3. Dette er også kriteriet for utskrivning av sykehus. Pasienter som scorer over 7 bør betraktes som tiltrengende øyeblikkelig hjelp, mens pasienter med en smertescore på 3-7 trenger raskt tilsyn for diagnostikk og behandling (Boel m.fl. 2009). Smerter kan behandles på flere måter, ofte med god effekt dersom internasjonale anbefalinger blir fulgt som for eksempel de enkle prinsippene i WHO's smertetrapp. I følge Kaasa (2007) viste en tysk studie at bortimot 90 % av kreftpasientene kan oppnå god smertelindring, definert som en score under 3 på Numerical Rating Scale (NRS). Det er viktig å kunne kartlegge og behandle også andre symptomer, da de i tillegg til å være plagsomme i seg selv også kan virke inn på smerteopplevelsen, for eksempel kvalme og angst (Kaasa 2007).

### **2.3 Livskvalitet**

Det er viktig å understreke at opplevelsen av smerte omfatter både en fysisk og psykisk dimensjon. At pasienten er godt smertelindret, samt fri fra andre plager og symptomer mener vi er med på å gi en bedre livskvalitet i denne fasen.

I følge Knutstad og Nielsen (2006) dreier livskvalitet seg om den enkeltes opplevelse av å ha det godt eller dårlig. Følgelig må vurdering av livskvalitet ta utgangspunkt i enkeltmenneskets egen opplevelse av sin situasjon. I følge Knutstad og Nielsen (2006) så er de mest anvendte og siterte definisjonene av livskvalitet: *tilfredshet med livet, velvære,* eller *tilfredsstillelse av behov*. I følge Reitan og Schjølberg (2004) blir det hevdet at et menneske har det godt og har en høy livskvalitet dersom man er *aktiv, har god selvfølelse,*

*samhørighet med andre* og en *grunn stemning av glede*. Disse fire områdene til sammen, utgjør høy livskvalitet og ingen av dem skal tillegges mer vekt enn andre. At et menneske er *aktiv* vil si at det er opptatt av noe, engasjert i noe utenfor seg selv som oppleves som meningsfylt, og at man får utviklet og brukt sine evner og muligheter. Med *samhørighet* menes det å ha gode interpersonlige forhold og et varmt, nært og gjensidig forhold til minst et annet menneske. Å ha en *god selvfølelse* vil si at man føler seg vel som menneske og har følelsen av å mestre tilværelsen. Det siste området *en grunnstemning av glede* innebærer at man har rike og intense opplevelser av skjønnhet, er åpen og mottagelig og ikke avstengt fra den ytre verden følge (Reitan og Schjølberg 2004).

Selv om det foreligger ulike definisjoner på livskvalitet, er det i dag enighet om at livskvalitet er et subjektivt begrep som rommer både fysiske psykiske og sosiale aspekter ved livet. Likevel er det uenighet om hva subjektive kontra objektive faktorer har og si for livskvaliteten. Selv om objektive faktorer som sykdom eller smerte hevdes å ha langt mindre betydning for livskvaliteten enn subjektive faktorer, vil slike faktorer naturligvis ha innvirkning. Det kan for eksempel nevnes at selv om det er stor enighet om at kreft er en trussel mot god livskvalitet, er det også vist at mennesker som får kreft, får bedre livskvalitet. En livstruende lidelse kan føre til at pasienten ser annerledes på seg selv og livet sitt og tenker over hva som er eller har vært viktig (Knutstad og Nielsen 2006).

### 3.0 Systematisk litteraturstudie

Dette er et litteraturstudium. En litteraturstudie er et studium som er bygd opp av teori og forskningsartikler rettet mot et bestemt område/ tema (Nortvedt m.fl. 2007). Vårt tema omhandler bruk av ESAS som er et standardisert verktøy for symptomkartlegging.

Vi har latt oss inspirere av Goodmans sju ulike steg. De sju stegene er et hjelpemiddel for å systematisere og kvalitetsbedømme relevant forskningslitteratur til oppgaven vår (Willman m.fl. 2006).

Det finnes flere definisjoner på hva metode er. I Dalland (2005) beskriver Vilhelm Aubert definisjonen slik:

*En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder. (Dalland 2005:71).*

#### **Steg 1 – Presisere forskningsproblem.**

I denne litteraturstudien ønsket vi å belyse viktigheten med gode observasjoner og bred kartlegging av smerter og andre symptomer. Temaet smerte og symptomregistrering er omfattende, så vi har avgrenset oppgaven til å gjelde pasienter med kreft i palliativ fase. Dette er med på å begrense omfanget av oppgavens innhold.

*Hensikten med oppgaven var å belyse om symptomkartleggingsverktøyet ESAS er et egnet verktøy for å kartlegge symptomer hos pasienter med kreft i palliativ fase.*

Problemstillingene vi hadde som utgangspunkt var:

- Hvordan opplever pasienten bruk av ESAS?
- Hvordan er helsepersonells oppfatning av bruk av ESAS?
- Hvor godt kartlegges symptomer hos kreftpasienter ved bruk av ESAS?
- Gir systematisk kartlegging ved bruk av ESAS bedre kontroll av pasientens symptomintensitet?

## **Steg 2 – Presisere studiets inkluderings og ekskluderings kriterier.**

For å kunne finne flest mulig artikler som omhandlet temaet vårt, laget vi ulike kriterier for vårt litteratursøk. Det gikk ut på å inkludere og ekskludere de ulike artiklene vi fant. Vi søkte etter artikler som gikk på smertereregistrering ved bruk av ESAS hos palliative kreftpasienter. Vi vurderte også artiklene etter inkluderingskriterier som innebar at de skulle ha flere forfattere, de skulle ikke være eldre enn 5 år og de skulle være engelsk, norsk, svensk eller dansk språklig.

## **Steg 3 – Formulere en plan for litteratursøkingen.**

For å organisere og systematisere litteratursøket laget vi en plan for hvordan vi skulle finne flest mulig forsknings artikler i de ulike databasene. Vi formulerte planen etter Goodmans fire momenter i litteratursøking (Willman m.fl. 2006).

### **1. Identifisere tilgjengelige ressurser.**

Søkene vi foretok foregikk via skolebibliotekets hjemmesider hvor vi hadde tilgang til de ulike databasene. Vi hadde i forkant av søkene fått undervisning i bruk og søk av databasene. Vi hadde da kunnskap om hvilke databaser som var aktuelle og hvordan vi kunne utføre søkene i de ulike databasene. Databasene som ble brukt var de som skolen hadde tilgang på eller abonnerte på.

### **2. Identifisere relevante kilder.**

Det ble lagt opp undervisning av bibliotekaren i litteratur søk gjennom databasene: Ovid Proquest, Norart, SveMed+ mfl som var aktuelle ut i fra sykepleieperspektivet. I disse databasene var artiklene mest skrevet på Engelsk og Svensk. Vi søkte opp artikler med utgangspunkt i PIO modellen. Vi brukte kun de databasene som tilhørte høgskolen og som bibliotekaren ga oss undervisning i. For å få ut artiklene som var av interesse kunne vi skrive de ut eller bestille de via BIBSYS systemet på Bibliotekets hjemmesider.

### 3. Avgrense forskningsproblemet og avgjøre hovedtrekkene i søket.

Før vi startet søkingen, satte vi oss opp mål for å finne relevante artikler i forhold til å besvare hensikt og problemstillingene våre. Vi opprettet en liste over de hovedsøkeordene som vi kunne bruke under litteratursøket. For å komme frem til de riktige søkeordene brukte vi PIO skjema som et hjelpemiddel. PIO skjema er et nyttig hjelpemiddel for å holde orden på søkeord knyttet til problemstillingene. PIO står for Population/Patient/Problem (Pasient/grupper/mennesker), Intervention (Tiltak/intervensjon/behandling), Outcome, (utfall/effekt/opplevelse/endepunkt) PIO skjema er et hjelpemiddel og en teknikk som kan brukes uavhengig av hvilken database som benyttes (Kilvik og Lamøy, 2007).

**Tabell 1: PIO skjema som vi benyttet**

	<b>Søkeord</b>
<b>Pasient</b> Pasientgruppe: kreftpasienter	Cancer Kreft
<b>Intervensjon</b> Registrering av smerter og symptomer. Bruk av ESAS skjema hos palliative pasienter.	Registration Terminal care Palliative care ESAS
<b>Outcome</b> Smerte og symptomkontroll. Oppnå livskvalitet	Symptom control Quality of life

### 4. Utvikle søkemåter i de ulike databasene.

Ved hjelp av tidligere undervisning fra bibliotekar klarte vi å sette oss inn i de ulike databasene som vi valgte og som var aktuelle for oss. Vi var ute etter primærstudier. Det vil si originalartikler som beskriver resultatene fra et forskningsprosjekt. Relevante kilder for primærstudier er blant annet Medline og Embase (Nortvedt m.fl. 2007) De ulike databasene hadde forskjellig søkemetoder. Vi brukte avansert søkemetode for å kunne dra sammen de ulike søkeordene. Begrensninger på årstall og engelsk språk ble også brukt etter hvert.

#### **Steg 4. Gjennomføre litteratursøkingen og samle forskning som er innen inkluderingskriteriene.**

Søkingen gjorde vi sammen via Høgskolen i Molde sitt bibliotek. De første søkene ble foretatt under veiledning av bibliotekar, deretter søkte vi på egen hånd. Vi leste først overskriften på de forskningsartiklene som inneholdt søkeordene vi brukte. For å klare å bedømme om de kunne brukes i oppgaven, leste vi abstrakt. Ved å lese overskrifter og abstrakter på de ulike forskningsartiklene vi fant fra litteratursøket, kunne vi sortere ut de som var relevante. Når vi leste abstrakt så vi etter om forskningsartikkelen inneholdt for eksempel bakgrunn, mål, studie design, resultat av studiet og konklusjon.

De forskningsartiklene som var av interesse ble skrevet ut i fulltekst eller bestilt på biblioteket. Vi leste deretter forskningsartiklene for å kunne avgjøre om de skulle tas videre med i granskingen. Forskningsartiklene skulle inneholde momenter som kunne være med på og besvare problemstillingene.

## Tabell 2 Søkeshistorikk

Dato 24.09.09

Søkeord	Database	Antall treff	Leste abstrakt	Dubletter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Smerte	SveMed+	3602				
Kreft Cancer	SveMed+	6314				
Smerteanalyse Regist\$	SveMed+	27059				
1 and 2 and 3	SveMed+	81	12		8	2

Dato 22.10.09

Søkeord	Database	Antall treff	Leste abstrakt	Dubletter	Leste artikler	Inkluderte artikler
"terminal care" or "palliative care"	Embase Ovid Medline	15565				
"symptom control" or ESAS\$	Embase Ovid Medline	2286				
registration\$	Embase Ovid Medline	39525				
1 and 2 and 3	Embase Ovid Medline	17	7	16	11	6

Dato 07.01.10

Søkeord	Database	Antall treff	Leste abstrakt	Dubletter	Leste artikler	Inkluderte artikler
"cancer patients" or symptom\$ or "quality of life"	British nursing index Ovid nursing database	6128				
"terminal care" or "palliative care" or nurs\$	British nursing index Ovid nursing database	33752				
"symptom control" or ESAS\$	British nursing index Ovid nursing database	204				
1 and 2 and 3	British nursing index Ovid nursing	63	23	7	7	3



## **Steg 5 Kritisk vurdering av artiklene**

Det ble funnet totalt 21 forskningsartikler i litteratursøket og 10 av disse ble ekskludert da de ikke oppfylte inkluderingskravene, eller at innholdet ikke var relevant til vår oppgave. Tilslutt satt vi igjen med 11 forskningsartikler som kunne brukes for å besvare hensikten i oppgaven. Det ble funnet 7 kvantitative forskningsartikler i litteratur søket vårt. Grunnen til det ble funnet flest kvantitative at vi ønsket å måle effekten av systematisk symptomkartlegging. Vi har brukt 3 kvalitative forskningsartikler som omhandler pasientenes forståelse og opplevelse av symptomregistreringsverktøyet ESAS. I tillegg har vi også brukt 1 observasjonsstudie som todelt, med en kvantitativ og kvalitativ del. Det er et overtall av prevalens studier i resultatdelen. I følge Nortvedt m.fl. (2007) er prevalensstudier designet for å finne sammenheng mellom ett eller flere begreper eller en eller flere variabler. Informasjonen er samlet på en planlagt måte i en definert populasjon for å finne antall tilfeller av en gitt tilstand (Nortvedt m.fl. 2007). Vi har valgt å bruke 11 forskningsartikler i oppgaven. For å bedømme kvaliteten på artiklene ble det brukt sjekklister. Vi har valgt å bruke sjekklister fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Sjekklister inneholder 10 spørsmål for å kvalitetsbedømme innholdet i artiklene. Vi kvalitetsbedømte alle forskningsartiklene sammen. Meningen med å kvalitetsbedømme forskningsartiklene er for å se om vi blant annet kan stole på resultatene. Jo flere *ja* vi kunne krysse av, jo bedre kvalitet hadde artikkelen. Vi har kun valgt å ta med artikler av bra kvalitet. Forskningsartiklene vi har inkludert i oppgaven har en poengskår på mellom 70 % -90 %.

## **Steg 6 Analyse av artiklene**

Det første vi gjorde var å lese gjennom og granske alle de 11 forskningsartiklene som skulle brukes i oppgaven. Vi samlet funnene fra artiklene med utgangspunkt i oppgavens hensikt og problemstillinger. Det ble delt inn i ulike kategorier. Noen gikk ut på pasientenes og helsepersonells forståelse ved bruk av ESAS. Andre studier tok for seg forskjeller og likheter når det gjaldt de fysiske og psykiske komponenter vurdert opp i mot andre standardiserte verktøy. I den tredje kategorien samlet vi artiklene som hadde som hensikt å vurdere selve effekten ved bruk av ESAS. Artiklene som var kategorisert, ble skilt i likheter og ulikheter. Forskningsartiklene som var under samme kategori ble ikke

presentert hver for seg i resultatdelen. Funnene fra forskningsartiklene ble skrevet inn i hverandre som en sammenhengende tekst. De artiklene som hadde samme funn, ble skrevet sammen for å støtte eventuelle ulike resultat fra andre artikler. Ved å skrive de som sammenhengende tekst i forhold til likeheter og ulikheter, kom det tydeligere fram forskjellene i studiene og hva som skulle diskuteres i forhold til funnene.

## 4.0 Resultat

*Hensikten med oppgaven var å belyse om symptomkartleggingsverktøyet ESAS er et egnet verktøy for å kartlegge symptomer hos pasienter med kreft i palliativ fase.*

Vi vil nå presentere resultatene tematisk i fire kapitler. Først vil vi presentere funnene som omhandler *smertes og ulik forståelse hos pasient og sykepleier*. Deretter kommer forskningsfunnene som går spesifikk på Edmonton Symptom Assessment Scale. Disse resultatene har vi delt inn i *utfordringer når det gjelder forståelsen ved bruk av ESAS, styrker og svakheter med ESAS, sammenligning av ESAS opp imot andre symptomkartleggingsverktøy og endringer i symptomintensitet ved systematisk bruk av ESAS*.

### 4.1 *Smertes og ulik forståelse hos pasient og helsepersonell.*

Vi fant i flere av våre inkluderte studier at det ikke var samsvar mellom pasientens og sykepleierens vurdering av smerter og andre symptomer (Holtan m.fl. 2005, Seland m.fl. 2005 og Watanabe m.fl. 2006). I Holtan m.fl. (2005) sin kvantitative prevalensstudie brukte de spørreskjemaet Brief Pain Inventory, samt tilleggsspørsmål om blant annet diagnose, behandling og gjennombruddsmerter for å kartlegge smerter hos kreftpasienter innlagt ved norske sykehus. Funnene i studien viste at hele 51 % av pasientene hadde smerter mens de var innlagt i sykehus, og noen pasienter oppga også at de hadde veldig sterke, eller uutholdelige smerter uten at de samtidig brukte smertestillende. 102 av pasientene (ca 1 av 3), oppga at de hadde gjennombruddsmerter. 74 av disse hadde gjennombruddsmerter mellom 1-5 episoder per dag, mens 22 pasienter hadde seks episoder eller mer per dag. Pasientene som hadde gjennombruddsmerter scoret høyere på alle smertescorer samt dårligere på variabler som blant annet daglig aktivitet, humør, søvn og evnen til å gå.

I studiet til Seland m.fl. (2005) ble det også sammenlignet smertegrad registrert av helsepersonell med pasientens egenrapporterte smerte. Smertereregistreingen ble utført uavhengig av hverandre, noe som gjorde det mulig å analysere kvaliteten på registreringer utført i avdelingen. Funnene i studien viste at leger og sykepleiere registrerte smerter hos

90 % av pasientene ved sykehusinnleggelse, men standardiserte metoder for gradering av smertene ble sjeldent brukt. Både leger og sykepleiere brukte stort sett fritekst i dokumentasjonen. Status for avføring ble registrert hos 81 % av pasientene, mens andre symptomer ble dokumentert i mindre omfang. Sedasjon ved 37 % og kvalme ved 31 % av innleggelsene. I denne studien ble pasientene ut ifra egenrapport av smerte, inndelt i fem grupper i henhold til Brief Pain Inventory. 0 poeng; ingen smerte, 1-4 poeng; moderat smerte, 5-6 poeng; sterk smerte, 7-10 poeng; ikke spesifisert. Resultatene her viste dårlig sammenheng mellom pasientens opplevde smertegrad, og grad av smerte oppfattet av helsepersonell. De profesjonelle hadde en tendens til å underestimere smerte og andre symptomer. Dette funnet fant vi også i studiet til Watanabe m.fl. (2006), der resultatene viste at symptomvurderinger gjort av leger eller sykepleiere var i strid med pasientens egenvurdering.

Funn fra tre av våre inkluderte artikler viser altså at helsepersonell fanger opp et lite antall symptomer, og har en tendens til å feilvurdere eller undervurdere pasientens plager.

#### **4.2 Utfordringer når det gjelder forståelsen ved bruk av ESAS**

Flere av studiene vi har brukt i oppgaven har hatt som hensikt å undersøke pasientenes og/eller helsepersonells forståelse av bruk av ESAS (Watanabe m.fl. 2008, Garyali m.fl. 2006 og Watanabe m.fl. 2006). I studien til Watanabe m.fl. (2008) undersøkte de pasientenes forståelse av ESAS terminologi, de numeriske skalaene og meningen med ESAS som selvstendig verktøy. Ved at pasientene delte sine tanker muntlig under utfyllingen av ESAS ønsket de å finne ut potensielle vanskeligheter som avanserte kreftpasienter kunne ha med å tolke og fullføre ESAS. Resultatene fra studien til Watanabe m.fl. (2008) viste at det var symptomet *well-being* som opplevdes vanskeligst for pasientene å forstå. Mange av pasientene ble også forvirret av og hadde vanskelig for å vurdere terminologiordene *tiredness, drowsiness, depression, anxiety og appetite*. Disse funnene samsvarer godt med studien til Watanabe m.fl. (2006). Også i denne studien viste resultatene at symptomet *well-being* opplevdes vanskelig for pasientene å tolke. Flere pasienter ble også forvirret over symptomene *tiredness og drowsiness* og blandet disse begrepene. Funnene fra disse to studiene samsvarer imidlertid dårlig med resultatene i studien til Garyali m.fl. (2006) som viste at pasientene hadde størst forståelse for symptomet *well-being* (82 % samstemthet). Studien til Garyali m.fl. (2006) undersøkte om

pasientene krysser av riktig på symptomene i skjemaet, slik det er ment at det skal. Det ble utført en retrospektiv studie der utfylte ESAS skjemaer hos 60 pasienter ble gjennomgått. En lege gikk gjennom resultatene på alle skjemaene. Deretter fylte pasientene ut ESAS skjemaet på nytt sammen med den samme legen, slik at han fikk se om pasienten utførte dette korrekt. Resultatene fra denne studien viste variasjoner fra 52 % (*drowsiness*) til 82 % (*well-being*) i samstemthet mellom de to utfyllingene. Symptomene *dyspnea*, *nausea*, *anxiety* og *depression* viste større samstemthet enn ved *sleep* og *appetite*.

I studien til Watanabe m.fl. (2008) fullførte pasientene utfyllingen av ESAS sammen med sykepleier eller assistent. De delte også sine tanker muntlig mens de utførte utfyllingen av ESAS. Sykepleier/assistent administrerte et strukturert spørreskjema for å lokke frem pasientenes oppfatning av ESAS. Det kom fram at pasientene heller ønsket å sirkle inn et område, i stedet for å velge tall. Noen ga også uttrykk for at visse medisiner påvirket pasientens evne til å konsentrere seg om symptomrangeringen. 85 % av pasienten i studien var enige i at ESAS var lett å gjennomføre. Imidlertid foreslo enkelte at terminologien behøvde å bli forenklet med en klarere definisjon. 60 % mente at det kom til å bedre nøyaktighet og effektivitet av ESAS hvis helsepersonell var tilstede under utfylling for å avklare og gi råd underveis. Andre hevdet at tilstedeværelsen av helsepersonell kunne påvirke pasientens reaksjoner ved at pasienten kunne være mindre tilbøyelig med å uttrykke sine ærlige meninger. Pasientene mente også at symptomrangeringene var påvirket av pasientenes nåværende tilstand som temporale endringer, symptom erfaring og individuelle oppfatninger. Symptomtolkning og den numeriske vurderingen varierte blant pasientene.. Pasientene utrykte et behov for å understreke at tidsrammen de befant seg i da de fylte ut ESAS var ”nå”.

Det ble identifisert mulige feil i pasientens selv vurdering i ESAS skjema. I studien til Watanabe m.fl. i (2006) ble også sykepleiernes oppfatning av verktøyet vurdert, med tanke på gjennomførbarhet og nytte. Resultatene viste at det var forskjeller blant helsepersonell når det gjaldt oppfatningen av ESAS. En samlet vurdering i studien viste at de fleste sykepleierne syntes ESAS var lett forståelig og mente det var lett for pasientene å administrere. Et fåtall av sykepleierne mente at pasienter innlagt i sykehus ikke hadde samme nytte av ESAS registreringer sammenlignet med de andre pasientgruppene. Dette mente sykepleierne var på grunn av at pasienter innlagt i sykehus var generelt nærmere døden. Funnene i studien viste at pasientens evne til å fullføre ESAS ble svekket, jo mer pasienten nærmet seg døden. I studien til Watanabe m.fl. (2006) bemerket sykepleiere

viktigheten med helsepersonellens evne til å observere pasientenes fysiske status før utfylling av ESAS. Sykepleierne syntes ESAS var et lettvinnt og nyttig verktøy å administrere. Oppfatningene av symptomregistreringsverktøyet korrelerte positivt med de faglige opplæringer helsepersonell fikk i forkant av administrering av ESAS (Watanabe m.fl. 2006).

Både forskningen til Watanabe m.fl. (2008), Watanabe m.fl. (2006) og Garyali m.fl. (2006) viste at pasientene hadde problemer med å skille enkelte av symptomene fra hverandre. Blant annet *tiredness* og *drowsiness*. Noen av pasientene antydte at disse symptomene betydde det samme. I Watanabe m.fl. (2008) beskrev pasientene en fysisk og en mental komponent til *tiredness*, noe som potensielt kunne ført til at symptomet hadde blitt vurdert forskjellig. Andre pasienter assosierte både *tiredness* og *drowsiness* med søvn eller svekket fysisk mobilitet. Flere av pasientene foreslo derfor at disse to symptomene måtte defineres klarere, slik at pasientene bedre kunne forstå forskjellen mellom dem. De mente at disse symptomene bør grupperes sammen. I Watanabe m.fl. (2008) foreslo også pasientene at også andre relaterte symptomer som *nausea* og *appetite* bør grupperes sammen da de syntes det var vanskelig å skille disse. Når det gjelder *appetite* beskriver flere av pasientene deres appetitt i forhold til mengde inntak av mat eller nivå av sult. Pasientene hadde vanskeligheter med å beskrive dette symptomet. En pasient beskrev seg selv som ”*I am overeating. Is that worse or is it best? I am under the influence of steroids, so I want to eat all the time*”. En annen pasient beskrev det som ”*quantity of intake*” Eller ”*Love to eat and love to cook*”. ”*It varies. Sometimes I am hungry and I eat more.....So my appetite – I should be eating more, but I think what is causing me not to eat is the pain I am in*”.

### **4.3 Styrker og svakheter ved ESAS**

I studien til Baba m.fl. (2007) ble det antydte av pasientene at det var noen symptomer som ikke passet inn i ESAS. En del undret seg også over om det var religiøse intensjoner bak det selvvalgte symptom. Noen av pasientene som var med i studien til Baba m.fl. (2007) mente at 10 symptomer på ESAS var for mange og at skårene 0-10 var for lange. En av pasientene foreslo at svekket sensibilitet skulle stå som et eget symptom på ESAS. Resultater fra flere av våre forskningsartikler vise at både pasienter og sykepleiere mente at obstipasjon burde vært et symptom på ESAS (Baba m.fl. 2007, Watanabe m.fl. 2008 og

Moro m.fl. 2006). I studien til Baba m.fl. (2007) var det sykepleierne mente det burde vært elementer i ESAS som omfattet obstipasjon eller diaré, eller begge deler. De mente dette på bakgrunn av erfaring av at disse symptomene ofte er svært plagsomme hos denne pasientgruppen. I studiet til Watanabe m.fl. (2008) var det pasientene selv som hadde ønske om avføring som eget symptom. I studien til Moro m.fl. (2006) foreslo pasientene at obstipasjon skulle være det 10. punkt i ESAS.

I studien til Watanabe m.fl. (2008) viste resultatene at pasientene generelt sett syntes ESAS var lett å fullføre, men de slet med å tolke noen av de psykiske symptomene på de numeriske skalaene. For eksempel på symptomet *well-being* hadde pasientene vanskeligheter med å nummere riktig. De hadde en tendens til å krysse av på et lavt tall når de følte ubehag, fordi de følte dette mer naturlig. Dette gir et misvisende resultat da meningen med ESAS er at man skal krysse høyere jo mer intens symptomet er. *Depression og anxiety* ble ofte identifisert som emosjonelle symptomer. Noen av pasientene i studien til Watanabe m.fl. (2008) foreslo at disse to begrepene skulle skrives i mer detalj, for eksempel *change in moods*. Det ble antydnet at disse beskrivelsene kunne få en person til å føle ubehag og uvillighet til å avsløre angst eller depresjon. I tillegg mente noen av pasientene at disse symptomene kunne variere avhengig av kontekst, for eksempel kunne en person være deprimert på et spesielt område, mens de fortsatt var glade på andre områder av livet. En av deltagerne beskrev depresjon i sammenheng med smerte og refererte den til som: *a pain in the head*. I studien til Baba m.fl. (2007) foreslo en pasient at spørsmål som omfattet bekymring og angst hos / eller for familien skulle stå som eget punkt.

#### **4.4 Sammenligning av ESAS opp imot andre symptomkartleggingsverktøy**

I studien til Vignaroli m.fl. (2006) hvor hensikten var å vurdere validiteten av ESAS opp i mot HADS (*Hospital Anxiety and Depression Scale*), viste resultatene at 19 % av de pasientene som scoret negativt for depresjon i ESAS, scoret positivt for depresjon i HADS. Både studien til Moro m.fl. (2006) og Yesilbalkan m.fl. (2008) har hatt som hensikt å validere ESAS opp imot andre registreringsverktøy. I studien til Moro m.fl. (2006)

vurderte de ESAS opp imot den italienske versjonen av registreringsverktøyet SDS. Pasientene som var inkludert i studien ble inndelt i to grupper ut ifra blant annet symptomintensitet ved første utfylling, prognose på levetid og demografiske og kliniske aspekter. Funnene fra denne studien viste at ESAS korrelerer godt med SDS, men de fysiske elementer av ESAS korrelerer bedre med SDS enn de psykiske elementene. Forskningen til Yesilbalkan m.fl. (2008) vurderte ESAS opp imot RSC som er et etablert registreringsverktøy i Tyrkia. De ville i tillegg teste om registreringsverktøyet passet for Tyrkisk kultur. Målet med studien var å undersøke om skjemaet kunne omsettes i praksis og brukes av sykepleierne som et nyttig evalueringsverktøy til kartlegging av pasientens symptomer. Resultatene fra studien til Yesilbalkan m.fl. (2008) viste at ESAS er et nyttig og valid verktøy til å bruke hos kreftpasienter. Ut ifra sammenligningen med registreringsverktøyet RSC, viste resultatene derimot at pasientene hadde en tendens til å score noe høyere på ESAS på de symptomene som var like på både på ESAS og RSC.

#### **4.5 Endringer i symptomintensitet ved systematisk bruk av ESAS**

Studiene til Mondonesi m.fl. (2005) og Borelli m.fl. (2008) hadde begge som formål å måle effekten av ESAS over en periode. Mondonesi m.fl. (2005) ville måle/ vurdere effekten ved bruk av ESAS over en 7 dagers periode. Det ble målt intensitet av pasientenes symptomer og registrert variasjoner de første 7 dagene etter sykehusinnleggelse. Pasientene ble delt inn i to grupper ut ifra symptomintensitet ved første utfylling. De sammenlignet verdiene fra 1. dag med dag 7 og fant en gjennomsnittlig reduksjon i score på ESAS med 17,1 %. Hos pasientene med milde symptomer ble det ikke observert noen stor endring over en 7 dagers periode, med unntak av *drowsiness* som økte betraktelig. Hos pasientene med moderat/alvorlig symptomintensitet så man en reduksjon i de gjennomsnittlige verdiene for alle symptomer bortsett fra *drowsiness* og *depression*. De beste resultatene ble oppnådd generelt for *pain* og *anorexia*. Resultatene i studien til Mondonesi m.fl. (2005) viste ingen stor bedring i pasientenes psykologiske status. Også Borelli m.fl. (2008) hadde som hensikt å måle effekten ved bruk av ESAS. Målet med studien var å evaluere om omsorg gitt over en 14 dagers periode reduserte ukontrollerte symptomer og bedret livskvalitet hos pasienter med fremskreden kreft. Pasientene fylte ut ESAS ved innleggelse, så igjen etter syv dager. Resultatene viste statistisk signifikant



reduksjon hos alle symptomer bortsett fra *drowsiness* and *appetite*. Symptomene *nausea*, *anxiety*, *depression* og *anorexia* var signifikant høyere hos ESAS sammenlignet med RSC. Forskningsgruppen mente pasientene trengte mer forklaring fra sykepleieren i hvordan de skulle fylle ut ESAS.

To av studiene (Modonesi m.fl. (2005) og Borelli m.fl. (2008) viste at jo mer alvorlig symptomene var, jo større var reduksjonene i den totale scoren på ESAS etter en periode. I studien til Modonesi m.fl. (2005) ble observert at jo mer alvorlig de psykiske symptomene hos pasientene var, jo større reduksjon var den totale scoren etter syv dager. Det var også en større reduksjon i *distress* hos denne pasientgruppen. Dette funnet finner vi også i studien til Borelli m.fl. (2008). I studien til Borelli m.fl. (2008) ønsket man å se om det var en reduksjon i ukontrollerte symptomer, og om det var bedring i livskvalitet hos pasienter med fremskreden kreft. De pasientene som hadde hatt mest intense symptomer hadde hatt størst effekt av symptomkontrollen og større reduksjon i *distress*. Felles for funnene i studiene til Moro m.fl (2006), Yesilbalkan m.fl. (2008) og Mondonesi m.fl. (2005) er at ESAS viser seg å være et mer egnet til å måle de fysiske symptomene enn de psykiske. I studien til Borelli m.fl. (2008) derimot, viser resultatene en statistisk signifikant reduksjon hos alle symptomer bortsett fra *drowsiness* and *appetite*.

I studien til Modonesi m.fl. (2005) og Borelli m.fl. (2008) viser funnene at kartlegging av symptomer ved bruk av ESAS, gir størst effekt/reduksjon i den totale scoren for de pasientene som hadde mest intense symptomer i utgangspunktet.

## **5.0 Diskusjon**

Vi deler opp diskusjonen inn i en metodediskusjon og en resultatdiskusjon. I metodediskusjonen diskuteres litteraturstudiens fremgangsmåte, samt styrke og svakheter i søkestrategien og prosessene knyttet til analyser og kritiske vurderinger av forskningsartiklene. I resultatdiskusjonen diskuterer vi studiens funn, aktuelle forsknings og teoretiske referanserammer.

### **5.1 Metodediskusjon**

Vi har gjort et systematisk litteraturstudie som innebærer at både kvalitative og kvantitative studier granskes. Vi har brukt 7 kvantitative studier i oppgaven. Det at vi har flest kvantitative studier mener vi er naturlig ut ifra vår hensikt, da de best belyser vår hensikt. Gjennom å lese de kvantitative artiklene har vi fanget opp ulike effekter ved bruk av smertekartleggingsverktøy. Flere av de kvantitative studiene, Moro m.fl. (2006) og Yesilbalkan m.fl. (2008), har hatt som hensikt å validere ESAS opp imot andre valide symptomregistreringsverktøy. De kvantitative artiklene inneholder mange og av og til vanskelige tabeller og diagram som vi kan ha mistolket. Når vi analyserte resultatet og fant hovedfunnene har vi arbeidet tekstnært, for å unngå å gjøre egne tolkninger. De 3 kvalitative artiklene vi fant belyser pasientenes og helsepersonells opplevelse og forståelse av ESAS. I tillegg har vi også brukt 1 observasjonsstudie som todelt, med en kvantitativ og kvalitativ del. Hensikten med denne studien var å finne ut om pasientene forstod hvordan de skulle fylle ut ESAS.

Metodedelen i oppgaven er bygd opp ved hjelp av Goodmans sju steg. Vi har ved hjelp av de sju stegene systematisert fremgangsmåten på gjennomføringen og analysen av litteratursøket. Ved å bruke Goodmans sju steg kan leserne lettere få oversikt over hvordan vi gikk frem i litteratursøket. (Willman m.fl. 2006)

I forkant av litteratursøkene ble det gitt undervisning i de ulike databasene. De databasene som ble presentert, var de som var mest aktuelle i forhold til sykepleie. En grunn til at andre databaser ikke ble benyttet er på grunn av at Høyskolen i Molde ikke abonnerer på

alle databaser. Databasene som ble brukt var Ovid, Proquest, Norart, SveMed mfl. Vi prøvde å søke i disse databasene og brukte de samme søkeordene. Forskningsartiklene vi har brukt i oppgaven er resultatet av søk i databasene Embase, Ovid Medline, Ovid nursing database, British nursing index, SveMed+ da vi fikk flest i disse databasene. En problemstilling som kom frem i litteratursøket var at ikke alle artiklene kunne skrives ut i fulltekst. Noen måtte betales for eller bestilles fra andre bibliotek. I selve litteratursøket benyttet vi fritekstsøking. Fritekstsøking er bruk av egne søkeord. Systemet leter etter ordene i flere av feltene samtidig, for eksempel i tittel og i sammendrag. I de treffene man får, er det ikke sikkert at søkeordene gjenspeiler artikkelens sentrale innhold. Emneordssystemer blir derfor anbefalt (Kilvik og Lamøy 2007). Vi kunne benyttet emneordssystemer som for eksempel MeSH systemet, men vi valgte og ikke benytte oss av dette, da vi mangler en del kunnskap på området. Det kan være en svakhet med tanke på søkeresultatene våre. Vi mener likevel at vi på tross av dette, fant mange gode og relevante forskningsartikler ved hjelp av fritekstsøking.

I fremgangsmåten på utvelgelse av forskningsartikler som kunne brukes og ikke brukes, var inkluderings og ekskluderingskriterier til god hjelp. Ved bruk av disse kriteriene kunne vi være sikker på at forskningen var kvalitetsartikler (Willman m.fl 2006). Vi fikk et innblikk i hva som betegnet seg som forskning og om de ulike metodemodellene ved hjelp av undervisning i å gjøre litteraturstudie. Dette var til hjelp for å kunne sette de rette kriteriene i litteratursøket. Det å sette kriterier ser vi på som en styrke i oppgaven. Kriteriene ble satt opp etter å ha lest teori om hva som anses som forskningsartikler. Kriteriene var for eksempel at alle artiklene ikke skulle være eldre enn 5 år gamle. Dette for å sikre at artiklene ikke er basert på gammel forskning eller er oppdatert til dagens standard. Vi brukte sjekklister fra hjemmesiden til Nasjonalt kunnskapssenter for å kvalitetssikre alle forskningsartiklene. Vi krysset av på ja eller nei spørsmålene i sjekklisten for hver enkel artikkel. Noen av spørsmålene synes vi var vanskelig å svare på. Kvaliteten på artiklene ble derfor bedømt ut i fra de kunnskaper vi hadde på området. Fordelen med denne oppgaven er at vi begge har lest grundig igjennom artiklene og vurdert/kvalitetssikret dem sammen (Willman m.fl. 2006).

Som tidligere nevnt er dette en litteraturstudie som er bygd på andres forskning og ikke på egne forsøk eller observasjoner. Dette er en svakhet, med tanke på konklusjon og kvaliteten på oppgaven, men styrken i dette studiet er at alle artiklene er bygd opp av

kvalitetsartikler. Vi har brukt flest kvantitative forskningsartikler. De fleste forskningsartiklene vi har brukt er prevalensstudier. Prevalensstudier har som formål å samle informasjon på en planlagt måte i en definert populasjon på ett tidspunkt. Designen benyttes når en ønsker å beskrive forekomst og fordeling, men også når man en søker å finne sammenheng mellom ett eller flere begreper eller en eller flere variabler. Når man bruker denne designen, undersøker man et *utvalg* for å si noe om hele populasjonen dette utvalget representerer (Nortvedt m.fl. 2007). I hensikten er det effekten som skal belyses og ikke et fenomen. Vi har derfor også brukt kvalitative forskningsartikler i litteraturstudien. Kvalitativ forskning er brukt for å undersøke subjektive menneskelige erfaringer, opplevelser og holdninger. De bruker ikke statistiske metoder for analyse (Nortvedt m.fl. 2007). Forskningsartiklene vi har brukt er knyttet til erfaringer og opplevelser ved bruk av symptomregistreringsverktøyet ESAS.

Vi ser at noen av symptomene kan variere noe fra de forskjellige oversettelsene i de forskjellige land. Også rekkefølgen av symptomene på skjemaet kan variere noe. Vi mener det er naturlig at de blir justert og tilpasset det enkelte lands språk og kultur. De forskningsartiklene som er inkludert i studiet er fra Norge, Sverige, Italia, Tyrkia, USA og Canada. Det at studiene er utført i Europa og i Nord- Amerika en fordel fordi kulturen i disse landene ikke er veldig ulik vår kultur. Man kan derfor lettere overføre tiltak fra forskningen og ut til klinisk praksis. En annen fordel er at det ikke er overtall av artikler fra et land, men fordelt mellom de nevnte landene. Dette mener vi er en styrke i oppgaven, da det viser at flere land har forsket på og validert ESAS.

For at vi skulle klare å finne svar på hensikten, avgrenset vi problemområdet til å gjelde palliative kreftpasienter. Vi kunne ha utvidet problemområdet, men da hadde oppgaven blitt for vid. ”*En problemstilling er et spørsmål som er stilt med et bestemt formål og på en så presis måte at det lar seg undersøke*” (Dalland 2005:20). Vi mener vi klarer å svare på problemstillingene/hensikten ved å avgrense problemområdet. Det er brukt tabeller i metode kapittelet. Tabellene ble for eksempel brukt til å organisere søkehistorien (tabell 2) slik at det ble mer oversiktlig. Tabellene skulle også være med på å hjelpe leseren i å få oversikt over innholdet i oppgaven. Tabeller skal være så oversiktlige at leser ikke trenger tekst i tillegg til tabellen, for å skjønne seg på innholdet (Bjørk m.fl 2008). Vi har brukt 2 tabeller i oppgaven og mener at de kan stå alene uten tekst og at de er forståelig for leserne.

Forforståelsen og holdninger vi hadde før vi begynte med litteratur studiet er viktig å belyse (Dalland 2005). Vi er begge sykepleiestudenter som gjennomfører et litteraturstudie som avsluttende bacheloroppgave i sykepleie. Vi har tidligere erfaringer fra helsevesenet, hvor begge har jobbet før vi begynte på sykepleieutdanningen. Ute i praksis var vi begge på et sykehjem med sengeplasser for lindrende behandling. Vi så mye smerte og symptomproblematikk hos de palliative kreftpasientene. Dette var en av hovedgrunnene til at vi ønsket å skrive om emnet, og for å forske på effekten av ESAS. Før vi startet litteraturstudiet hadde vi en oppfatning av styrkene og svakhetene ved ESAS. Vi tror likevel ikke at denne forforståelsen har påvirket prosessen. Selv om vi visste at ESAS registrering hadde et positivt utfall for både helsepersonell og pasienter, hadde vi ikke forventet at dette var påvist i så stor grad og at skjemaet er brukt og forsket på i så mange land. Under prosessen med litteraturstudiet fikk vi etter hvert en bredere forståelse ved bruken av ESAS. Vi så viktigheten med det å tolke og forstå hvert enkelt symptom både for pasient og helsepersonell.

## **5.2 Resultatdiskusjon**

*Hensikten med oppgaven var å belyse om symptomregistreringsverktøyet ESAS er et egnet verktøy for å registrere symptomer hos pasienter med kreft i palliativ fase.*

For å svare på dette diskuterte vi resultatene/funnene i litteraturstudiet, samt teoribakgrunn og annen relevant forskning og teori.

### **5.2.1 Hvor godt kartlegges symptomer hos kreftpasienter i sykehus?**

Pasienter med langtkommen kreftsykdom har ofte et komplekst symptombylle. Smerte er et symptom som forekommer hyppigst. Flere andre symptomer kan også virke inn på smerteopplevelsen. Det er derfor viktig å registrere det komplekse bildet slik at man kan gi helhetlig sykepleie (Kaasa 2007). Våre funn viser at standardiserte metoder for gradering av smerter sjeldent blir brukt, og at det er dårlig sammenheng mellom pasientens opplevde smertegrad, og grad av smerte oppfattet av helsepersonell. Symptomvurderinger generelt gjort av helsepersonell er også ofte i strid med pasientens egenvurdering. De profesjonelle har en tendens til å underestimere smerte og andre symptomer (Seland m.fl. 2005 og

Watanabe m.fl. 2006). Dette kan tyde på at det er et behov for standardiserte registreringsmetoder hos kreftpasienter ved sykehusinnleggelse. Det å sette fokus på smertekartlegging og sette symptomintensiteten til pasientene inn i et system, kan være viktig for å bedre omsorgen som helhet. Fordelene ved ESAS er at det gir systematisk kartlegging og dokumentasjon. Det kan bidra til å finne årsakene til plagene og prioritere innsats. Det er også et subjektivt registreringsverktøy som kan avdekke plager helsepersonell ikke ser. ESAS kartleggingen kan også være til god hjelp når vi skal forklare lege/ kollegaer hvordan pasienten har det og planlegge en helhetlig behandling og sykepleie. Hensikten med sykepleiedokumentasjon er at den skal være et målrettet arbeidsdokument, og et dokument som faktisk beskriver sykepleie til den enkelte pasient. En annen viktig funksjon er også at den brukes som et internt kommunikasjonsredskap i hverdagen, som kan tjenes som et bindeledd mellom alle dem som skal hjelpe pasienten (Heggdal 2006).

### ***5.2.2 Pasientenes tolkning av symptomene og den numeriske skalaen i ESAS***

Våre funn viser at pasientene syntes noen av symptomene på skjemaet var forvirrende eller vanskelig å forstå. Det ble identifisert mulige feil i pasientens selv vurdering i ESAS skjema ved at pasientene kobler tallene på skjemaet feil. Når det skal fylle ut for eksempel matlyst på en skala fra 0-10 så ligger det mer naturlig å krysse av for et lavt tall hvis dette er et problem (lite matlyst= lavt tall), selv om det rette vil være å krysse av på et høyt tall. Dette kan virke som om enkelte pasienter har vanskelig for å tallfeste grad av plage (Garyali m.fl. 2006 og Watanabe m.fl. 2008).

Våre funn viser også at pasientene synes det er lettere å gjennomføre ESAS med helsepersonell var til stede slik at de får veiledning under utfyllingen av skjemaet (Watanabe m.fl. 2008 og Watanabe m.fl. 2006). Ved sitt nærvær viser da sykepleieren tilgjengelighet ovenfor pasienten. Vi har gjort funn som viser at pasientene ble forvirret av en del terminologiord i ESAS- skjemaet. I studien til Watanabe m.fl. (2008) opplevde pasienter det vanskeligst å vurdere terminologiordene: *tiredness* and *drowsiness*, *depression* and *anxiety*, *appetite* and *well-being*. Om *tiredness* uttalte en pasient; "Early in

*the morning, I am not so bad, but by three o'clock in the afternoon, I am dragging my but. And by nine o'clock, I am ready for bed*", andre pasienter beskrev *tiredness* som; *"I can't do this anymore"*, *"Need to sleep or rest"*, *"Impaired physical mobility"*, *"fatigue"*, *"Lack of energy"* (Watanabe m.fl. 2008). Når det gjelder symptomet *drowsiness* som til norsk kan oversettes til *døsighet*, er spørsmålet er om døsighet betegner en tilstand som er forårsaket av for eksempel medisiner eller om det kommer av selve sykdommen, hvor man rett og slett ikke orker eller makter å gjøre noe. Pasientene kan også gjøre seg tanker om, hvorvidt den verst tenkelige sløvheter er ensbetydende med bevisstløshet. Altså at 10 på den numeriske skalaen = bevisstløs.

Våre funn viser at pasientene først og fremst syntes dette var et problem ved de psykiske symptomene, fordi flere av disse ble tolket likt. Dermed kunne det oppstå feil og mistolkninger (Watanabe m.fl. 2008 og Watanabe m.fl. 2006). Disse resultatene viser at pasientene kan tolke og fullføre ESAS forskjellig fra det som er ment. Hvis det er slik, kan helsepersonell misforstå pasientenes symptomopplevelse, noe som kan resultere i at pasientene ikke får optimal symptomlindring/kontroll. Mange pasienter har redusert kognitiv funksjon i livets siste fase på grunn av at de biologiske prosessene endres. Det kan derfor være en stor utfordring å kartlegge pasientenes symptomer i den palliative fase. Det er derfor viktig med veiledning til pasientene før bruk av ESAS, hvis ikke helsepersonell har mulighet til å være tilstedet under utfylling av skjemaet. Dette for å unngå feil og misstolkninger. Studien til Moro m.fl. (2006) og Yesilbalkan m.fl. (2008) har hatt som hensikt å validere ESAS opp imot andre registreringsverktøy. Både Moro m.fl. (2006) og Yesilbalkan m.fl.(2008) vurderte ESAS til å være et valid og nyttig verktøy for å kartlegge symptomer hos kreftpasienter. I studien til Yesilbalkan m.fl. (2008) som evaluerte validiteten til ESAS opp imot det Tyrkiske måleinstrumentet RSC, viste resultatene at pasientene hadde en tendens til å score noe høyere på ESAS på symptomer som var like på begge skjemaene. I studien til Moro m.fl. (2006) viste resultatene at pasientene hadde problemer med å krysse riktig på de psykiske punktene på ESAS-skjemaet. Dette tyder på at behovet for tilstedeværelse av helsepersonell er viktig under utfylling av ESAS. Dette er spesielt viktig under de første utfyllingene, slik at helsepersonell kan fange opp pasientens forståelse av ESAS. I følge Reitan og Schjølberg (2004) stilles det krav til faglig dyktighet i kommunikasjon, slik at man kan vurdere pasientens behov og problemer og gi den informasjon pasienten ønsker og har behov for.

Våre funn viser også at det er forskjeller blant helsepersonell når det gjaldt oppfatningen av ESAS. Årsakene til dette kan være forskjeller i opplæring og trening i administrering av ESAS (Watanabe m.fl. i 2006).

### ***5.2.3 Registrering av obstipasjon som eget punkt i ESAS***

Våre funn viser at både pasienter og sykepleiere mener at obstipasjon bør være et symptom i ESAS (Baba m.fl. 2007, Watanabe m.fl. 2008 og Moro m.fl. 2006). I studien til Baba m.fl (2007) kom det fram at noen sykepleiere mente det burde vært elementer i ESAS som omfattet obstipasjon eller diaré, eller begge deler. De mente dette på bakgrunn av erfaring av at disse symptomene ofte er svært plagsomme hos denne pasientgruppen. Våre funn viser også at mange pasienter hadde ønske om obstipasjon som eget symptom i ESAS- skjemaet (Watanabe m.fl. 2008 og Moro m.fl. 2006). Dette tyder på at obstipasjon er et problem blant kreftpasienter, og mange av de andre symptomene henger også nøye sammen med obstipasjonsproblemer, som for eksempel matlyst, smerte og kvalme. Peristaltikken hos svært syke og døende mennesker er gjerne nedsatt på grunn av endringer i kosten og medisiner. Opioider og kodein som pasienten bruker for å oppnå smertelindring, fører ofte til treg tarmperistaltikk (Mekki 2007). Redusert væskeinntak, fiberfattig kost, lite fysisk aktivitet og nedstemthet er også andre faktorer som påvirker tarmperistaltikken (Kaasa 2007). Obstipasjon er blant de hyppigst forekommende symptomene hos kreftpasienter i palliativ fase. Rundt 40 % av pasientene som henvises til palliativ oppfølging er obstiperte, og 90 % av pasientene som bruker opioider blir obstiperte om dette ikke forebygges i et tidlig stadium. Hos alvorlige syke kreftpasienter gir dette hyppige symptomer, som kolikksmerter og luftplager. Langvarig obstipasjon kan også resultere i at mage og tarminnholdet hopper seg opp, eventuelt flytter seg i motsatt retning og fører til ventrikkelretensjon, kvalme og oppkast (Kaasa 2007). Diare er uvanlig sammenlignet med obstipasjon hos pasienter i palliativ fase/medisin. Diare kan skyldes en endring i tarmfloraen på grunn av for eksempel infeksjoner eller tumorer. Diarè kan også oppstå som bivirkninger i ulike behandlinger som for eksempel overdosering av avføringsmidler eller antibiotikabehandling. En annen årsak til diare er obstipasjon. Dette fenomenet kalles obstipasjonsdiare. Årsaken er at tynn avføring passerer forbi harde klumper med avføring (Mekki 2007). Også vår erfaring fra praksis er at obstipasjon er et stort problem blant palliative kreftpasienter. Vi hadde derfor i forkant av studien en



oppfatning av at dette var en svakhet med ESAS- skjemaet. Vi føler at vi har fått en bekræftelse på dette gjennom våre funn fra forskning.

#### **5.2.4 Kartlegging av pasientens psykiske status ved bruk av ESAS**

Vi har gjort funn som viser at mange pasienter kan ha vanskeligheter med å identifisere seg med ordet *depression* (Watanabe m.fl. 2008). Vi mener at depresjon kunne ha blitt byttet ut med andre begreper som for eksempel *trist* eller *nedstemt* da dette rommer eller uttrykker det samme. Våre funn viser at pasientene identifiserte *depression* og *anxiety* som emosjonelle symptomer. Pasientene foreslo at disse to begrepene skulle skrives i mer detalj, for eksempel *change in moods*. Flere antydte også at beskrivelsene *depression* og *anxiety* kunne få en person til å føle ubehag og uvillighet til å avsløre eventuelle psykiske problemer (Watanabe m.fl. 2008). Om *depression* uttalte pasientene i studien til Watanabe m.fl. (2008) blant annet; "*leave me alone*", "*I want to hide under a rock*", "*On top of the world, to the bottom*", "*change in moods*", "*it is going to get better, try to be positive*", "*pain in the head*". Et viktig poeng med ESAS når det gjelder de psykiske symptomene er at helsepersonell blir påmint om muligheten for psykiske lidelser hos pasientene.

Våre funn viser også at formuleringen *well-being* som oversatt til norsk betyr *livskvalitet* eller *velvære* kan også være vanskelig for pasienter å forholde seg til (Watanabe m.fl. 2008) Pasientene I studien til (Watanabe m.fl. 2008) kom med følgende utsagn om hvordan de tolket symptomet *well-being*; "*Peace*", "*being out of pain*", "*outlook on life*", "*not worried*", "*quality of life*", "*being normal*". I det norske oversatte ESAS – skjemaet er *well-being* omskrevet til "*Alt tatt i betraktning, hvordan har du det i dag?*" En slik formulering mener vi er enklere for pasientene å svare på. Resultatene fra studien til Moro m.fl. (2006) viser at ESAS korrelerer godt med den validerte italienske versjonen av (SDS), men de fysiske elementer i ESAS korrelerer bedre med (SDS) enn de psykiske elementene. Vi mener dette kan ha sammenheng med at det er flere symptomer på ESAS skjema enn i SDS. Flere av de psykiske symptomene som beskrives i ESAS kan oppfattes like og derfor virke forvirrende på mange pasienter. Dette kan resultere i at pasientene får problemer med å skille disse symptomene fra hverandre.

I studien til Vignaroli m.fl. (2006) viste resultatene at ESAS ikke fanget opp like mange depresjoner som HADS. Det kan tyde på at ESAS ikke er et optimalt verktøy til å kartlegge kreftpasienter psykiske status, men at det kanskje er andre verktøy som egner seg bedre til kartlegging av pasientens psykiske status. I følge Kaasa (2007) er det publisert langt færre studier om psykiske lidelser hos palliative kreftpasienter, enn hos kreftpasienter generelt. Mange pasienter tar ikke opp psykiske vansker direkte med helsepersonell, men kan gi små hint om at ”noe trykker på”. Mange behandlere/helsepersonell adresserer i liten grad forhold utenfor det somatiske fordi de mener at psykososiale forhold ikke ligger innenfor ”behandlingskontrakten” (Kaasa 2007). I følge Mekki (2007) faller forekomsten av angst og depresjon sammen med høy smerteintensitet. Vår erfaring fra praksis er at pasienter som opplever god livskvalitet håndterer smerter og andre plagsomme symptomer bedre enn pasienter som sliter med psykiske problemer. Våre funn viser at pasientene som hadde gjennombruddssmerter scoret høyere på alle smertescorer samt dårligere på variabler som blant annet daglig aktivitet, humør, søvn og evnen til å gå (Holtan m.fl. 2005). Disse funnene mener vi viser at livskvalitet henger sammen med det å være symptomlindret. I følge Knutstad og Nielsen (2006) dreier livskvalitet seg om den enkeltes opplevelse av å ha det godt eller dårlig. Livskvalitet er et subjektivt begrep som rommer både fysiske psykiske og sosiale aspekter ved livet. Sykdom eller smerte har betydning for livskvaliteten, men subjektive faktorer viser seg å ha større innvirkning på mennesket opplevelse av god livskvalitet. Så selv om kreft er en trussel mot god livskvalitet, er det også vist at mennesker som får kreft, får bedre livskvalitet. En livstruende lidelse kan føre til at pasienten ser annerledes på seg selv og livet sitt og tenker over hva som er eller har vært viktig (Knutstad og Nielsen 2006). Vi mener derfor det er svært viktig med god smerte og symptomlindring i den palliative fase, slik at pasienten har mulighet til å oppnå god livskvalitet i livets siste fase.

Psykiske reaksjoner preger sykdomsforløpet i flere perioder hos palliative kreftpasienter. Typiske tidspunkt for markerte psykiske reaksjoner er når sykdomsstatus endres, som ved diagnosetidspunkt, ved beskjed om tilbakefall, eller ved beskjed om at behandling opphører (Reitan og Schjølberg 2004). I praksis mener vi at en høy score på de psykiske symptomene i ESAS, kan være en god innfallsvinkel til å snakke med pasienten om hans psykiske tilstand. Samtalen er derfor da det viktigste verktøy. God og effektiv kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient er en nødvendig ferdighet. Den spiller en sentral rolle i behandlingen og kan være like viktig som prosedyrer og medikament

forskrivning. Gode kommunikasjon ferdigheter er spesielt viktig i palliativ omsorg. Et åpent spørsmål som kommenterer scoren kan være en god åpning på en samtale. Det er viktig å tillate pasienten følelsesmessige reaksjoner. Vi må forstå, at personer med alvorlig kreft diagnose har sine tunge stunder. Det er normalt å bli deprimert ved tanken på å skulle dø i løpet av den nærmeste tiden. Den døende må få hjelp hvis han forblir i en fastlåst, depressiv tilstand og ikke klarer å opprettholde noen form for livskvalitet. I forbindelse med depresjon hos den døende må sykepleieren lytt etter tegn på fortvilelse, ønske om å dø og eksistensielle problemer. Sykepleieren må også kunne ha samtaler som handler om tap, angst, bitterhet, verdiløshet og håpløshet og hjelpe pasienten å sette ord på tanker og problemer (Mekki 2007). Bekymringer og problemer bør tydeliggjøres i samtalen. Hvis pasienten ikke ønsker samtale om sin psykiske tilstand, bør dette være lett å akseptere, samtidig bør pasienten få invitasjon til å komme tilbake til temaet på et senere tidspunkt. I tillegg mente noen av pasientene at disse symptomene kunne variere avhengig av kontekst: for eksempel kunne en person være deprimert på et spesielt område, mens de fortsatt var glade på andre områder av livet. Vi mener derfor det er viktig at ESAS registreringer blir gjennomført regelmessig, for å kunne fange opp endringer i pasientens psykiske status. Vi mener at mennesker som er i den siste fasen av livet må få muligheten til å leve best mulig, blant annet ved å tilby optimal symptomkontroll. Man må derfor ta vare på hele mennesket både fysisk og psykisk i symptombehandlingen.

### ***5.2.5 Symptomkontroll ved bruk av ESAS?***

Våre funn viser at ved å kartlegge symptomintensiteten over en periode oppnådde man en reduksjon i de gjennomsnittlige verdiene for nesten alle symptomer. Best symptomkontroll ble oppnådd på de fysiske symptomene (Mondonesi m.fl. 2005 og Borelli m.fl. 2008). Både i studiene til Mondonesi m.fl. (2005) og Borelli m.fl. (2008) var hensikten var å måle effekten av ESAS over en gitt periode. Resultatene i studien til Mondonesi m.fl. (2005) viste en reduksjon i de gjennomsnittlige verdiene for alle symptomer bortsett fra *drowsiness* og *depression*. Dette kan skyldes farmakologiske behandlingsformer (smertestillende), men kan også være knytte til sykdommen og sengeleie. Den begrensede symptomatiske bedringen i depresjon hos pasientene kan være knyttet til vanskeligheter med å komme til enighet med emosjonelle og eksistensielle tanker i det terminale stadium

av sykdommen. De beste resultatene i studien ble oppnådd generelt for smerte og matlyst. Smerte er vel kanskje det symptomet som er lettest å kontrollere på grunn av at det finnes mest tilgjengelige behandlingsformer her. I følge McCaffery (1999) har flere studier vist at pasienter opplever smerte som det alvorligste symptomet ved langtkommen kreft, og god smertelindring som det viktigste elementet i symptomkontrollen. Plagsomme bivirkninger kan imidlertid være til hinder for et godt resultat. Sykepleier må passe på at sedasjon, kvalme, obstipasjon og andre plagsomme symptomer ikke ”spiser opp” den bedringen i livskvaliteten som god smertelindring gir. Angst, depresjon, kreftløshet og funksjonsnedsettelse er andre plager som kreftsykdommen ofte fører med seg. Det er derfor viktig for pasientenes livskvalitet at disse problemene behandles parallelt med smerten. Angst eller depresjon i tillegg til smerte kan gjøre smertelindringen vanskeligere (McCaffery 1999). Våre funn viser at det ikke var noen stor bedring i pasientenes psykologiske status (Mondonesi m.fl. 2005). Det er sannsynlig at når pasientene får det mest urovekkende symptomet under kontroll (ofte smerte), så fokuserer pasienten på andre symptom. Også i studien til Borelli m.fl. (2008) var hensikten var å måle effekten av omsorg ved bruk av ESAS over tid. Resultatene viste statistisk signifikant reduksjon hos alle symptomer bortsett fra *drowsiness* and *appetite*. I følge Kaasa (2007) viser flere studier at forekomsten av appetittløshet blant langtkommen kreftpasienter ligger rundt 60 %. Redusert matlyst hos kreftpasienter kan skyldes metabolske forandringer som påvirker appetittreguleringen. Appetittreguleringen påvirkes også av ytre stimuli som lukt, smak og følelsesmessige reaksjoner. De viktigste faktorene for at pasientene skal klare å ta til seg mat, er i følge Kaasa (2007), god symptomlindring, hensyn til pasientens ønsker, systematisk og regelmessig munnstell, hensyn til personlig smak og spisevaner, riktig konsistens på maten og attraktiv servering. Psykiske og sosiale faktorer påvirker appetitten mer enn fysiologiske. Trivsel betyr mye for appetitten. Ved tap av matlyst forsvinner gleden knyttet til måltidene og den sosiale betydningen som måltidene spiller. Psykiske reaksjoner på sykdommen og smerter kan også føre til nedsatt appetitt. Kreftsykdommen kan også virke lokalt ved at tumor hindrer mat i å passere. I tillegg kan behandling gi bivirkninger som påvirker matinntaket (Reitan m.fl. 2004). Symptomet *Drowsiness*, kan på norsk oversettes til døsighet eller tretthet. I litteraturen finnes det ingen entydig definisjon på kreftrelatert tretthet. Tretthet kan defineres som en subjektiv opplevelse med forskjellige komponenter. Generelt kan tretthet defineres som en tilstand karakterisert ved en ”subjektiv følelse av økt ubehag og nedsatt funksjonskapasitet på grunn av redusert

energi. I følge Kaasa (2007), oppleves denne tilstanden av økt ubehag og nedsatt funksjonskapasitet som tretthet eller svakhet som ikke forsvinner ved hvile eller søvn.

## 6.0 Konklusjon

For å kunne gi god behandling og sykepleie til pasienter med kreft palliativ fase, er systematisk kartlegging av smerter og symptomer en forutsetning. Hensikten med oppgaven var å belyse om symptomregistreringsverktøyet ESAS er et egnet verktøy for å kartlegge symptomer hos pasienter med kreft i palliativ fase.

Våre funn viser at helsepersonell har en tendens til å feilvurdere eller undervurdere kreftpasienters plager og symptomer. Det å sette fokus på symptomkartlegging og sette intensiteten av plagene til pasientene inn i et system er viktig for å kunne bedre omsorgen som helhet. Dette gjøres ofte best ved at pasienten selv forteller om sine plager og graderer intensitet. Symptomregistreringsverktøyet ESAS kan være et hjelpemiddel for å skape seg et adekvat bilde av pasientenes subjektive opplevelse. Fordelene med ESAS er at det gir systematisk kartlegging og dokumentasjon. For at instrumentet kan brukes, kreves det at både pasientene og helsepersonell er inneforstått med hvordan verktøyet fungerer. Det er derfor viktig med opplæring til helsepersonell og veiledning til pasientene i forkant av utfyllingen. For å unngå feil og mistolkninger, er det viktig at helsepersonell er tilstede og veileder når pasienten administrerer ESAS. En av svakhetene med ESAS er at obstipasjon ikke er oppført som eget symptom, da mange pasienter som henvises til palliativ oppfølging er obstiperte. Dette er et viktig punkt, da mange av de andre symptomene på ESAS henger nøye sammen med obstipasjonsproblemer. Også vår erfaring fra praksis er at obstipasjon er et stort problem blant palliative kreftpasienter. Vi hadde derfor i forkant av studien en oppfatning av at dette var en svakhet med ESAS- skjemaet. Vi føler at vi har fått en bekreftelse på dette gjennom våre funn fra forskning.

God og effektiv kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient er også en nødvendig ferdighet ved bruk av ESAS. Et eksempel på dette kan være symptomet depresjon, som mange pasienter kan ha vansker for å sette ord på. Dette viser også viktigheten med at helsepersonell bør være tilstede under administrering av ESAS, da man lettere kan fange opp pasientenes psykiske tilstand og samtidig åpne for en invitasjon til å snakke om temaet. Vi anser at videre forskning innenfor temaet er nødvendig for å kunne videreutvikle symptomkartleggingsverktøyet. ESAS er et godt symptomkartleggingsverktøy som fanger opp mange av de symptomene pasienter med kreft i palliativ fase ofte har, men resultatene fra forskning viser at det også er en del svakheter ved ESAS slik verktøyet fungerer i dag.

## Vedlegg 1 Litteraturliste

- Baba, K. Fransson, P. og Lindh, J. (2007). Use of a modified ESAS in cancer patients: a pilot study of patient and staff experiences. *International journal of Palliative Nursing; Volume 13, Number 12*.
- Bjørk, Ida Torunn og Solhaug, M. (2008). *Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie*. Oslo. Akribe AS forlag.
- Boel, K., Haaber, K. og Byskov, L. (2009). Dansk version af ESAS, *Nordisk tidsskrift for palliativ medisin. Nr 1/09*.
- Borrelli, G., Garrino, L., Valle, A. og De Pascalis, M. (2008). Symptom assessment in terminally ill cancer patients. *European journal of palliative care; 15(2)*.
- Dalland, Olav. (2005). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 3 utgave. Oslo. Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Garyali, A., Palmer, J L., Yennurajalingam, S., Zhang, T., Pace, E A. og Bruera, E. (2006). Errors in Symptom Intensity Self-Assessment by patients Receiving Outpatient Palliative care. *Journal of palliative medicine; Volume 9, Number 5*.
- Heggdal, Kristin. (2006). *Sykepleiedokumentasjon*. 2. utgave. Oslo. Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Holtan, A., Kongsgaard, U E., Ohnstad, H O. (2005). Smerter hos kreftpasienter ved sykehusinnleggelse. *Tidsskrift for Den norske legeförening; 125:416-8*.
- Kaasa, Stein. (2007). *Palliasjon, Nordisk lærebok*. 2 utgave. Oslo. Gyldendal Norsk forlag AS.
- Kilvik, Astrid og Lamøy L.I. (2007). *Litteratursøking i medisin og helsefag*. 2 utgave. Trondheim. Tapir Akademiske Forlag.

- Knutstad, Unni og Kamp Nielsen, Birthe. (2006). *Sykepleieboken 2*. 2 utgave. Oslo Akribe as forlag.
- McCaffery, Margo og Beebe, Alexandra. (1999). *Smerter, lærebok for helsepersonell*. Oslo. Ad Notam Gyldendal AS.
- Mekki, Tone Elin. (2007). *Sykepleieboken 1*. Grunnleggende sykepleie. 3. utgave. Oslo. Akribe as forlag.
- Mondonesi, C., Scarpi, E., Maltoni, M., Derni, S., Fabbri, L., Martini, F., Sansoni, E, et al. (2005). Impact of Palliative Care Unit Admission on Symptom Control Evaluated by the Edmonton Symptom Assessment System. *Journal of Pain and Symptom Management; 0885-3924/05*.
- Moro, C., Brunelli, C., Miccinesi, G., Fallai, M., Morino, P., Piazza, M., Labianca, R, et al. (2006). Edmonton symptom assessment scale: Italian validation in two palliative care settings. *Support care cancer; 14:30-37*.
- Nortvedt, Monica W, Jamtvedt G, Graverholt B. og Reinart L.M. (2007). *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert*. Oslo. Norske sykepleieforbund.
- Reitan, Anne Marie og Schjølberg, Tore Kr.(2004). *Kreftsykepleie, Pasientutfordring-handling.*, 2 utgave. Sats og layout: Heinen As Oslo. Akribe Forlag AS.
- Seland, M., Kaasa, S., Klepstad P. (2005). Symptomregistrering hos kreftpasienter ved sykehusinnleggelse. *Tidsskrift for Den norske legeforening; 125:2500-3*.
- Vignaroli, E., Pace, E A., Willey, J., Palmer, J L., Zhang, T., OG Bruera, E. (2006). The Edmonton Symptom Assessment System as a Screening Tool for Depression and Anxiety. *Journal of palliative medicine; Volume 9, Number2*.
- Watanabe, S., McKinnon, S., Macmillian, K. og Hanson, J. (2006). Palliative care nurses perceptions of the Edmonton Symptom Assessment Scale: a pilot survey. *International Journal of Palliative Nursing; Volume 12, Number 13*.
- Watanabe, S., Nikolaichuk, C., Beaumont, C. og Mawani, A. (2008). The Edmonton symptom assessment system- what do patients think? *Support Care Cancer; 17:675-683*.



- Willman, Ania, Stoltz P. og Bahtsevani C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad*. 2 utgave. Sverige. Forfatterna och Studentlitteratur.
- Yesilbalkan, Q U., Qzkutuk, N., Karadakovan, A., Turgut, T. og Kazgan, B. (2008). Validity and Reliability of the Edmonton Symptom Assessment Scale in Turkish Cancer Patients. *Turkish Journal of Cancer*; 38(2):62-67.

## Vedlegg 2 Artikkeloversikt

Forfattere År Land Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltakere/ Frafall	Hovedfunn	Kvalitet
Seland m.fl Norge 2005  Symptomregistrering hos kreftpasienter ved sykehusinnleggelse	Studiens hensikt var å undersøke i hvilken grad smerte og andre symptomer blir dokumentert ved innleggelse i sykehus.	Kvantitativ prevalens studie	203 av 300 pasienter er inkludert i studien (66,6 %)	Smerte ble registrert ved 90 % av innleggelsene. Standardiserte måleinstrument for måling av symptomenes intensitet ble sjelden brukt.	Bra
Holtan m.fl Norge 2005  Smerte hos kreftpasienter innlagt i sykehus.	Hensikten med studien var å kartlegge smerter hos kreftpasienter innlagt i sykehus.	Kvantitativ Prevalens studie	309 av 436 pasienter er inkludert i studien (70,8 %)	51 % av pasientene hadde smerter når de var innlagt i sykehus.	Bra
Watanabe m.fl Canada 2009  The Edmonton symptom assessment system- what do patients think?	Hensikten med studien var å undersøke pasientens forståelse av hvordan bruke ESAS skjemaet.	Kvalitativ Spørreskjema	20 av 59 pasienter er inkludert i studien. Stort frafall bl.a p.g.a død eller ”too distressed”	Pasientene syntes ESAS var lett å fullføre, men de slet med å tolke noen av symptomene på ESAS skjemaet (Hovedsakelig de psykiske).	Bra
Mondonesi m.fl Italia 2005  Impact of Palliative Care Unit Admission on Symptom Control Evaluated by the ESAS	Hensikten med studien var å vurdere effekten av ESAS over en 7 dagers periode.	Kvantitativ Prevalens studie	162 av 314 pasienter er inkludert (51,6 %). Stort frafall p.g.a terminal fase eller død.	Man så en reduksjon i de gjennomsnittlige verdiene fra dag 1 til dag 7 for alle symptomene bortsett fra tretthet og depresjon.	Bra

<p>Yesilbalkan m.fl Tyrkia 2008</p> <p>Validity and Reliability of the Edmonton Symptom Assessment Scale in Turkish Cancer Patients.</p>	<p>Hensikten var å vurdere validiteten til ESAS, ved å vurdere ESAS opp imot registreringsverktøyet (RSC)</p>	<p>Kvantitativ Prevalens studie</p>	<p>113 pasienter er inkludert. Frafall er ikke beskrevet.</p>	<p>Pasientene hadde en tendens til å score høyere på ESAS på de symptomene som var like på både på ESAS og RSC.</p>	<p>Bra</p>
<p>Baba m.fl Sverige 2007</p> <p>Use of a modified ESAS in cancer patients: a pilot study of patient and staff experiences.</p>	<p>Hensikten med studien var å vurdere muligheten for endring av symptomene på ESAS for kreftpasienter i palliativ omsorg.</p>	<p>Kvalitativ Spørreskjema</p>	<p>28 pasienter. 21 sykepleiere/ hjelpepleiere er med i studien. Frafall er ikke beskrevet</p>	<p>De fleste syntes ESAS var et godt verktøy for symptomregistrering hos kreftpasienter, men skjemaet var vanskelig å tilpasse alle kreftpasienter.</p>	<p>Bra</p>
<p>Garyali m.fl USA 2006</p> <p>Errors in Symptom Intensity Self-Assessment by patients Receiving Outpatient Palliative care.</p>	<p>1. Hensikten med studien var å finne ut om pasientene forstod hvordan de skulle fylle ut ESAS.</p>	<p>2 delt Observasjon studie.  1.kvantitativ 2 kvalitativ</p>	<p>60 pasienter er inkludert. Frafall er ikke beskrevet.</p>	<p>Pasientene hadde størst problemer med å forstå hvordan de skulle score på symptomene søvn og matlyst. Det var samstemthet fra 58 % (sleep), til 82 % (well-being).</p>	<p>Bra</p>
<p>Moro m.fl Italia 2006</p> <p>Edmonton symptom assessment scale: Italian validation in two palliative care settings.</p>	<p>Hensikten med studien var å validere ESAS opp imot den italienske validerte versjonen av (SDS).</p>	<p>Kvantitativ Prevalens studie</p>	<p>83 pasienter i institusjons og 158 pasienter som bodde hjemme var inkludert. 73,19 % av disse fullførte studien.</p>	<p>Det var bra samstemthet mellom de to skjemaene. Men fysiske elementer av ESAS korrelerer bedre med SDS enn psykologiske elementer.</p>	<p>Bra</p>

<p>Watanabe m.fl Canada 2006</p> <p>Palliative care nurses perceptions of the Edmonton Symptom Assessment Scale: a pilot survey.</p>	<p>Hensikten var å vurdere nivået av palliativ omsorg ved hjelp av ESAS, samt vurdere sykepleieres oppfatning av verktøyet med tanke på gjennomførbarhet og nytthet.</p>	<p>Kvalitativ Spørre - skjema</p>	<p>48 av 72 sykepleiere/ hjelpepleiere er inkludert i studien (64,9 %)</p>	<p>Det var forskjeller blant helsepersonell når det gjaldt oppfatningen av ESAS, men de fleste sykepleierne syntet ESAS var lett forståelig og lett for pasientene å administrere</p>	<p>Bra</p>
<p>Vignaroli m.fl Canada 2006</p> <p>The Edmonton Symptom Assessment System as a Screening Tool for Depression and Anxiety.</p>	<p>Hensikten med studien var å vurdere validiteten på ESAS opp i mot symptomregistreringssverktøyet HADS på affektive lidelser blant kreftpasienter.</p>	<p>Kvantitativ Prevalens studie</p>	<p>216 av pasienter er inkludert. Frafall er ikke beskrevet.</p>	<p>Til sammen screenet 123 av 216 pasienter positive på depresjon (57 %). Av disse ble det ved hjelp av HADS bekreftet at 61 (50 %) var deprimerte, mens 62 (50 %) var falske positive. 18 av 93 pasienter som screenet negativ for depresjon ved ESAS ble bekreftet deprimerte ved bruk av HADS.</p>	<p>Bra</p>
<p>Borelli m.fl Italia 2008</p> <p>Symptom assessment in terminally ill cancer patients.</p>	<p>Hensikten med studien var å måle effekten av omsorg gitt for å redusere symptomer og bedre livskvalitet hos palliative kreftpasienter. Symptomene ble vurdert over en syv dagers periode ved bruk av ESAS.</p>	<p>Kvantitativ Prevalens studie</p>	<p>57 pasienter er inkludert i studien. Frafall er ikke inkludert i studien</p>	<p>Jo mer intense symptomene var ved starten av den palliative omsorgen, jo større effekt hadde symptomkontrollen og jo større var reduksjonen i "distress".</p>	<p>Bra</p>

# Vedlegg 3 Engangsskjemaet til ESAS



HELSE SOR-ØST

## Hvordan har du det i dag?

ESAS Edimonia Symptom Assessment Scale

Ark nr

År

**Smerte – I ro**

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

**Smerte – ved bevegelse**

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

**Slapphet**

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

**Kvalme**

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

**Tungpust**

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

**Muntørrihet**

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

**Matlyst**

Normal 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

**Angst/luro**

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

**Trist/deprimert**

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

**Alk erft i heftaktning, hvordan har du det i dag?**

Bra 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

Utfr av \_\_\_\_\_ Dato (dd, med mer, år) \_\_\_\_\_ Klokkeslett (eks 1730) \_\_\_\_\_

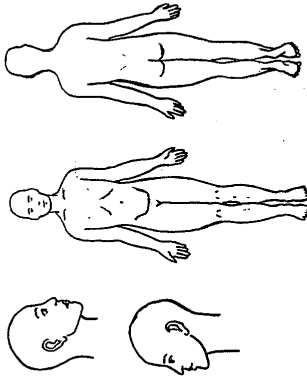
U:\30000\30700\K\kompetansesenter for lindrende beh\valer-sjemaer\sjemaer\ESAS\skjema.doc.docm kr



## Vedlegg 5 Kroppskartet til ESAS

<b>Smertekartlegging.</b>	Utfyllt av:	Dato
Brukes i tillegg til ESAS – skjema ved foresørges kartlegging		

**KROPPSKART:**  
Fylltes ut av pasienten selv eller av pasienten i samarbeid med sykepleier / lege.



Tegn inn smertens lokalisering og utbredelse på kroppen.

Merk av smertens karakter ved hjelp av følgende bokstaver	V = Verkende
B = Brennende	N = Nummenhet
M = Mirende	P = Prikling
A = Annet, beskriv med egne ord.	S = Stikkende